IX kadencja



KANCELARIA SEJMU
Biuro Komisji Sejmowych

PEŁNY ZAPIS PRZEBIEGU POSIEDZENIA

Komisja Zdrowia

■ **Podkomisji stałej do spraw zdrowia publicznego (nr 17)**

z dnia 1 grudnia 2022 r.

Pełny zapis przebiegu posiedzenia

Komisji Zdrowia

– podkomisji stałej do spraw zdrowia publicznego (nr 17)

1 grudnia 2022 r.

Podkomisja stała do spraw zdrowia publicznego, obradująca pod przewodnictwem posła **Marka Hoka (KO)**, przewodniczącego podkomisji, rozpatrzyła:

– informację na temat profilaktyki, diagnostyki i leczenia chorób neurologicznych.

W posiedzeniu udział wzięli: **Michał Dzięgielewski** dyrektor Departamentu Lecznictwa Ministerstwa Zdrowia, **Joanna Jędrzejczak** prezes Polskiego Towarzystwa Epileptologii, **Zbigniew Tomczak** prezes Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera, **Justyna Oknińska-Janzen** główny specjalista w Zespole Spraw Społecznych Biura Rzecznika Praw Dziecka, **Małgorzata Prystupa** główny specjalista w Wydziale Lecznictwa Szpitalnego Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej Centrali Narodowego Funduszu Zdrowia, **Grzegorz Wrona** sekretarz Naczelnej Rady Lekarskiej, **Elżbieta Stawicka** kierownik Kliniki Neurologii Dzieci i Młodzieży Instytutu Matki i Dziecka, **Michał Karliński** przedstawiciel Instytutu Psychiatrii i Neurologii.

W posiedzeniu udział wzięli pracownicy Kancelarii Sejmu: **Małgorzata Siedlecka-Nowak** i **Jakub Stefański** – z sekretariatu Komisji w Biurze Komisji Sejmowych.

Przewodniczący poseł Marek Hok (KO):

Dzień dobry państwu, serdecznie witam na kolejnym spotkaniu podkomisji stałej do spraw zdrowia publicznego. Dzisiejszym tematem jest informacja na temat profilaktyki, diagnostyki i leczenia chorób neurologicznych.

Witam państwa bardzo serdecznie. Chciałem przywitać na naszym dzisiejszym posiedzeniu przedstawiciela Ministra Zdrowia w osobie pana Michała Dzięgielewskiego, dyrektora Departamentu Lecznictwa w Ministerstwie Zdrowia – witam serdecznie, pan dyrektor zawsze jest z nami. Witam serdecznie panią prof. Joannę Jędrzejczak, prezes Polskiego Towarzystwa Epileptologii. Instytut Psychiatrii i Neurologii reprezentuje pan dr Michał Karliński – witam serdecznie. Jest z nami przedstawicielka Biura Rzecznika Praw Dziecka, pani Justyna Oknińska, główny specjalista do spraw społecznych. Witam również serdecznie panią Małgorzatę Prystupę, głównego specjalistę w Wydziale Lecznictwa Szpitalnego w Centrali Narodowego Funduszu Zdrowia. Jest również z nami pani Elżbieta Stawicka, pani doktor reprezentuje Klinikę Neurologii Instytutu Matki i Dziecka. Jest też pan Zbigniew Tomczak, prezes Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera, oraz reprezentant Naczelnej Rady Lekarskiej, pan dr Grzegorz Wrona. Witam serdecznie.

Proszę państwa, otwieram posiedzenie podkomisji. Stwierdzam kworum i witam moje koleżanki posłanki i kolegów posłów. Czy ktoś z państwa posłów ma jakieś propozycje do porządku dziennego? Jeżeli nie, to uznam ten porządek za przyjęty i przejdziemy do jego realizacji. Chciałem poinformować, że wszystkie materiały, które zostały przygotowane, są dostępne w wersji elektronicznej w folderze SDI na iPadach oraz zostały wysłane na pocztę mailową państwa parlamentarzystów. Wpłynęło również upoważnienie dla pana Michała Dzięgielewskiego, dyrektora departamentu, do reprezentowania ministra zdrowia.

Teraz, proszę państwa, pozwolę sobie poprosić pana dyrektora Dzięgielewskiego o przedstawienie w skondensowanym skrócie informacji, która została przygotowana przez ministra zdrowia. Panie dyrektorze, bardzo proszę.

Dyrektor Departamentu Lecznictwa Ministerstwa Zdrowia Michał Dzięgielewski:

Bardzo dziękuję, panie przewodniczący. Szanowni państwo, jestem już przyzwyczajony, że pan przewodniczący Hok zawsze prosi, żeby skrócić i streścić to, co jest przygotowane. Materiał jest obszerny i oczywiście trudno by było go przeczytać w całości, tym bardziej że połowa tego materiału to są terapie lekowe, które w ostatnich czasach zostały dodane i zmienione w obszarze neurologii, bo tu jest się czym pochwalić. Ale do rzeczy.

Proszę państwa, zacznijmy od liczby lekarzy w Polsce ze specjalizacją mającą zastosowanie w neurologii. Ogólnie rzecz biorąc, są trzy takie dziedziny, w których wymieniamy… bo jest jeszcze czwarta, której ja nie znam. Jestem chyba za starej daty. To jest specjalizacja z neuropatologii, ale nie do końca wiem, co to jest – i tu jest 29 specjalistów. Natomiast mamy 642neurochirurgów, z czego zawód wykonuje 627, neurologów – 3945, z czego zawód wykonuje 3778, i neurologów dziecięcych – 510, z czego 479 wykonuje swój zawód. Przy czym neurologia dziecięca jest uznana za dyscyplinę deficytową albo priorytetową – tak to się nazywa w dziedzinach medycznych – i tam są dodatkowe środki na kształcenie.

Zgodnie z tym, co jest podkreślane na spotkaniach rady ds. neurologii – bo ministerstwo, dostrzegając problem, powołało radę ds. neurologii, która składa się m.in. z wybitnych ekspertów, z dyrektora Instytutu Psychiatrii i Neurologii, z konsultanta krajowego – trzeba zarysować obszary, w których należy działać. Jednym z pierwszych obszarów, którymi zajęła się rada i który będzie poszerzany w tej chwili w dialogu z MZ, są kadry. Oczywiście nie chodzi tylko o lekarzy, o specjalistów, chodzi także o pielęgniarki neurologiczne i ten problem próbujemy jakoś zagospodarować i wypracować w obszarze dalszej edukacji czy wprowadzania specjalizacji. Ale przynajmniej według tego, co wiemy, póki co to nie wystarcza.

Co pokazujemy jako traktowanie chorób neurologicznych jako problemu zdrowia publicznego? Jeżelibyśmy podeszli do profilaktyki, to możemy sobie w miarę jasno powiedzieć, że profilaktyka jest stosunkowo niespecyficzna, tzn. wszystkie działania, które są profilaktyką zapobiegającą onkologii czy zapobiegającą schorzeniom kardiologicznym, są także pewnego rodzaju profilaktyką stosowaną w neurologii. Tak że to wszystko, co mówimy o edukacyjnej roli, o konieczności kształtowania zdrowych postaw, o konieczności podejmowania wysiłku fizycznego, diety itp., ma zastosowanie tak samo do neurologii; specyficznych działań tutaj nie ma.

Natomiast jakie działania są planowane, jeżeli chodzi o programy? Po pierwsze, program pilotażowy wczesnego wykrywania zaburzeń otępiennych u świadczeniobiorców po 60. roku życia z podejrzeniem deficytu funkcji poznawczych. Jak wiemy, zagraża nam rosnąca stale rzesza osób z postępującymi schorzeniami zwyrodnieniowymi mózgu, w tym z chorobą Alzheimera, które będą wymagały stałej opieki. Przy czym mówi się, że im wcześniej to zostanie rozpoznane, im wcześniej zidentyfikujemy problem, tym wcześniej można podjąć działania. Te działania nie tyle wyleczą, bo póki co lekarstwa nie ma – jedyna substancja, którą do tej pory zarejestrowano w Stanach Zjednoczonych, nie okazała się być przełomowa – ale można podjąć działania związane z wysiłkiem fizycznym, z dietą, z pewnego rodzaju ćwiczeniami umysłu, które opóźnią postęp choroby i które umożliwią wydłużenie życia bez konieczności stałej opieki. W związku z tym planowana jest również kampania edukacyjno-informacyjna na temat chorób otępiennych, w tym choroby Alzheimera, co ma o tyle istotne znaczenie, że ważne jest, aby obserwować pierwsze syndromy i żeby już wtedy szukać pomocy, zamiast zastanawiać się, czy to jest normalne w tym wieku. Planujemy uruchomienie dziennych centrów wsparcia pamięci, które będą się zajmowały tym problemem, i opracujemy plan postępowania z samą demencją.

Co natomiast zrobimy w świadczeniach opieki zdrowotnej? Obszarem, w którym ostatnio najbardziej widoczne są działania, przynajmniej jeżeli chodzi o świadczenia opieki zdrowotnej, jeżeli chodzi o procedury, jest obszar związany z udarami mózgu. Uru-

chomiliśmy program pilotażowy trombektomii, czyli mechanicznego udrażniania tętnic domózgowych. W tej chwili już weszła w życie druga faza tego programu i jest mniej więcej około 20 ośrodków w całej Polsce, które te świadczenia wykonują. Oglądaliśmy ostatnio na spotkaniu rady ds. neurologii zestawienia z liczby wykonanych trombektomii oraz liczby tromboliz wykonywanych w Polsce w przebiegu udaru niedokrwiennego i można powiedzieć, że zasadniczo idziemy w stronę wskaźników europejskich. To znaczy ten program zaczyna wyglądać coraz lepiej, natomiast planujemy w tej chwili uruchomienie dodatkowych działań, które wspomogą tworzenie idealnej mapy ośrodków udarowych. Od 1 kwietnia wejdzie finansowanie udarów poza ryczałtem, tym, który jest w sieci szpitali, i od razu będzie zdjęty limit z tego wszystkiego. Jak państwo wiedzą, te dwie rzeczy przyczyniły się do wspaniałego rozwoju sieci ośrodków kardiologicznych, bo jeżeli chodzi o zawały, w którymś momencie byliśmy zieloną wyspą na mapie Europy i wskaźniki były rewelacyjne. Próbujemy powtórzyć te same czynności, jeżeli chodzi o oddziały udarowe, ale oczywiście jeżeli one będą schowane w ryczałcie, to nikt nie będzie zainteresowany tym, żeby zwiększać realizację, a już na pewno nie tym, żeby leczyć to trombolizą i tak jak należy. Tutaj chcemy też wprowadzić zasady związane ze złotą godziną, z szybkim transportem, z wczesną kwalifikacją pacjenta i przede wszystkim z udrożnieniem dróg do ośrodków leczenia trombektomią, które siłą rzeczy są ośrodkami specjalistycznymi, i ta mapa nie może być tożsama z mapą ośrodków udarowych. Uprościmy tak samo procedury związane z wszystkimi udarami.

Co robimy w ramach Narodowego Programu Zdrowia? Prowadzimy obecnie kampanię edukacyjno-informacyjną na temat chorób otępiennych. Jest to zadanie w ramach Narodowego Programu Zdrowia, zaplanowane na lata 2021–2025. Jak już mówiłem, świadomość jest najważniejsza, świadomość, co to są zaburzenia otępienne, że to nie jest jakaś zwykła skleroza, że to nie jest wynik wieku, że zapominamy o tych czy innych rzeczach, że to nie jest wyłącznie starzenie. Trzeba zwrócić uwagę na pewne syndromy, ale trzeba też wiedzieć, na co zwracać uwagę. Do tego potrzebne oczywiście są więzi, do tego potrzebna jest baczna obserwacja, do tego potrzebna jest bliskość, ale trzeba też wiedzieć, co w tym momencie będzie można robić. Na realizację tego zadania minister zaplanował kwotę 6253 tys. zł, przy czym na rok 2022 dotację nieprzekraczającą kwoty 4894 tys. zł. Na rok 2023 zaplanowana kwota to 1359 tys. zł.

Realizujemy także program badań przesiewowych noworodków w Polsce na choroby wrodzone. I tutaj mamy, proszę państwa, pewnego rodzaju specyfikę polską, tzn. tak jak choroby rzadkie u nas dość późno wchodziły jako cały plan co do chorób rzadkich i w tej chwili znajdujemy się w pierwszej fazie realizacji, tak jeżeli chodzi o leczenie SMA, które jest chorobą ultrarzadką – to jest mniej więcej 70–80 przypadków rocznie – możemy się pochwalić nie tylko tym, że mamy już w tej chwili dostępne trzy linie leczenia, łącznie z najnowocześniejszym leczeniem genetycznym, czyli tym, które praktycznie wchodzi, zanim pojawią się jakiekolwiek objawy i przynajmniej w założeniach umożliwia pełny, prawidłowy rozwój, jakby tej choroby nie było. Mamy uruchomiony także program przesiewowy, czyli program, który tak naprawdę przeprowadzany jest lub będzie u wszystkich noworodków przychodzących na świat właśnie po to, żeby dostarczyć te leki jak najszybciej. Bo im szybciej się je poda, tym skuteczniej się zapobiegnie objawom tej choroby. Jeżeli chodzi o SMA, to ja zawsze będę się tym chwalił, że coś takiego robimy.

Co do refundacji leków, to tylko w ogólnym skrócie powiem. Proszę państwa, SMA, padaczka – gama leków jest coraz większa. W roku 2022 weszło 18 nowych cząsteczek, przy czym jest łącznie 115 innowacyjnych terapii z tym związanych. Państwo pozwolą, że nie będę odczytywał tych wszystkich programów, bo to zajmuje kolejne strony. Wydaje się w tej chwili, że jeżeli chodzi o dostęp do leków, to nadrabiamy pewnego rodzaju zaległości z poprzednich lat. Większość substancji już jest, część jeszcze jest w procesie refundacyjnym, czyli bądź to na etapie komisji ekonomicznej, bądź na etapie Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji i rekomendacji prezesa, bądź czeka na decyzję ministra zdrowia. W każdym razie wydaje się, że tutaj gama leków jest wystarczająca. Danych liczbowych też nie będę odczytywał. Nakłady miały przejściowe załamanie w roku 2020, zwłaszcza jeżeli chodzi o specjalistykę, i wszyscy wiemy, że było to spowodowane pandemią COVID-19. Niemniej nakłady na neurologię stale rosną.

Przede wszystkim bardzo dynamicznie i bardzo szybko rośnie program trombektomii mechanicznej. To nie są tylko liczby wynikające z samego czasu świadczenia, ale coraz większy odsetek pacjentów dostaje szansę, żeby właściwie całkowicie cofnąć efekty udaru. Oczywiście mogłoby być lepiej, rada neurologii pracuje nad tym, żeby pokazać stanowiska i kierunki, w których powinniśmy się rozwijać, i co do udarów mamy mniej więcej konsensus, a co do całej reszty – zarysowano dość skomplikowane programy kompleksowe z wyłanianiem ośrodków poszczególnego poziomu. Nie wiem, czy tędy jest droga. Ja wiem, że nauczyliśmy wszystkich, że jeżeli chcemy rozwiązać jakiś problem, to dekretujemy współpracę na różnych poziomach i różnych szczeblach, robimy dość skomplikowane rozporządzenia, które potem jest trudno ubrać w zarządzenia prezesa i trudno przede wszystkim spełnić wszystkie oczekiwania. Natomiast chodzi o to, że powinna być jednak gradacja i powinny być ośrodki, które są bardziej wyspecjalizowane w niektórych schorzeniach, bo o ile w większości dziedzin robi się ośrodki dotyczące całej dziedziny, czyli ośrodki kardiologiczne na pewnym poziomie, o tyle specyfiką neurologii jest to, że składa się z zupełnie odrębnych chorób i właściwie dla każdej z nich planowana jest odrębna sieć. Ja nie wiem, czy tak się da to zrobić, chciałbym jakiegoś uproszczenia systemu, ale póki co identyfikujemy problemy i zastanawiamy się, jak z tego wybrnąć, tak żeby pacjenci wiedzieli, jaką ścieżką postępować i żeby zaopatrzone były także najtrudniejsze przypadki, zarówno jeżeli chodzi o diagnostykę, jak i leczenie. To chyba tyle tytułem wstępu, a potem będę reagował na ewentualne pytania.

Przewodniczący poseł Marek Hok (KO):

Dziękuję bardzo, panie dyrektorze. Ja tylko z przykrością chcę stwierdzić, że jestem co prawda już jedenasty rok w polskim parlamencie, a jakoś nie przypominam sobie, żebyśmy rozmawiali o neurologii, o problemach neurologii na tych licznych posiedzeniach Komisji Zdrowia. Mam wrażenie, że ta nasza polska neurologia została lekko chyba zapomniana, chociaż ze sprawozdania pana dyrektora wynika, że nakłady i postępy są odczuwalne, przynajmniej w tym dokumencie, ale chyba rzeczywistość jest nie do końca taka, jak oczekiwalibyśmy. Tym bardziej, że cały świat idzie jednak w kierunku podspecjalizacji dotyczących neurologii i chyba u nas też to się dzieje.

Jak wiem, w roku 2021 był przygotowany dokument na temat strategii polskiej neurologii i kierunków rozwoju. Do 2030 r., mam nadzieję, ten dokument przygotowany przez środowisko będzie realizowany i rada ds. neurologii, która działa przy MZ. Są takie choroby, które dotykają najczęściej, to jest te sześć chorób, o których doskonale wiemy, tj. udary, migrena, padaczka, stwardnienie rozsiane, Alzheimer, Parkinson, dlatego też te podspecjalizacje na całym świecie się realizuje i myślę, że ten kierunek chyba przez państwa środowisko też jest wskazywany. Dlatego właśnie chciałem przede wszystkim posłuchać, co państwo – jeżeli chodzi o ekspertów w tej dziedzinie – macie do powiedzenia.

W związku z tym chciałem rozpocząć dyskusję i przede wszystkim prosić moje koleżanki i kolegów parlamentarzystów, żeby jeżeli chcą zabrać głos, zadać pytanie, jeżeli tak, to… Zaczniemy może od pani posłanki Zawiszy Marceliny. Bardzo proszę.

Poseł Marcelina Zawisza (Lewica):

Jest jasne, że będziemy mieli rozpoznawanych coraz więcej chorób neurologicznych. Szacuje się, że do 2028 r. ta liczba wzrośnie o 25% względem stanu obecnego i to będzie efekt stylu życia, czyli niewłaściwej diety, używek, niedostatku snu, pracoholizmu, przewlekłego stresu. To są takie rzeczy, które są jakby na czele tego.

Chciałabym się skupić głównie na używkach w tym momencie, bo mam takie wrażenie, że jest dużo do zrobienia, jeśli chodzi o ograniczenie reklamy alkoholu, kontrolę reklamy alkoholu, dostępności alkoholu. Biorąc pod uwagę, jak to wpływa na nasz stan zdrowia, te wszystkie statystyki, dane, szacunki tego, jak będzie wyglądała sytuacja w przyszłości, czy rozważają państwo zastąpienie np. reklam alkoholu w telewizji publicznej reklamami kampanii społecznych informujących o szkodliwości alkoholu? Ewentualnie po każdej reklamie alkoholu reklama społeczna, która informuje o szkodliwości picia i o tym, jaki to ma wpływ na nasze zdrowie.

Jest jeszcze jedna rzecz, której mi trochę zabrakło. Mam takie przeświadczenie, że o ile wszyscy zdajemy sobie sprawę, jakie są objawy udaru u mężczyzn, to jest jednak

trochę inna lista objawowa, jeśli chodzi o udar u kobiet. U kobiet częściej pojawia się ból głowy, zaburzony stan psychiczny, śpiączka, otępienie – to są trochę inne objawy. Czy jest tu przewidziana kampania informacyjna? Mamy dokładnie ten sam problem, jeżeli chodzi o zawały, że one są bardzo późno u kobiet rozpoznawane ze względu właśnie na to, że są inne objawy niż te, które są powszechnie znane. Czy jest planowana kampania społeczna mająca na celu wyłapywanie tych udarów na wcześniejszym etapie u kobiet, żeby kobiety miały świadomość tego, jaka seria objawów może u nich wystąpić i żeby w tym momencie szybciej się zgłosiły do lekarza?

Ostatnie pytanie to prośba o doszczegółowienie, bo jest jasne, że przy udarach bardzo ważny jest czas. Polska mierzy się z pogarszającymi się wskaźnikami czasu dojazdu karetek, zwłaszcza na terenach pozamiejskich. Jak wygląda na ten moment sytuacja z dojazdem do udarów poza miastami? Jak pan minister widzi na dzień dzisiejszy potrzeby i realizacje tych potrzeb, jeśli idzie o karetki i lotnicze pogotowia ratunkowe? I w zasadzie na tym bym skończyła. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Marek Hok (KO):

Dziękuję bardzo. Trochę tych pytań zbierzemy. Co do telewizji publicznej, pani posłanko, myślę, że tam jest tyle obowiązków do zrealizowania dużo ważniejszych, że nie wiem, złośliwie mówiąc, czy będziemy mogli myśleć o kampanii społecznej. Pan dyrektor się uśmiecha, ale wiem, że będzie forsował tę kampanię.

Pan poseł Jerzy Hardie, bardzo proszę.

Poseł Jerzy Hardie-Douglas (KO):

Chciałem powiedzieć parę słów na temat może dosyć niszowej sprawy dotyczącej chorób neurologicznych – chodzi mi o rehabilitację chorych na stwardnienie rozsiane. Jestem mieszkańcem Szczecinka, w powiecie szczecineckim jest chyba w tej chwili – wydaje mi się – jedyny ośrodek rehabilitacji chorych na stwardnienie rozsiane w Polsce. Potrzeby są niesamowicie duże, natomiast od wielu, wielu lat jest to moim zdaniem wstydliwa sprawa, że ludzie, którzy muszą korzystać z rehabilitacji, a większość w tym towarzystwie doskonale wie, że mimo iż są coraz nowsze cząsteczki wprowadzane i nowe leki, to jest to choroba, w której rehabilitacja ma cały czas jedno z podstawowych znaczeń. I człowiek chory na stwardnienie rozsiane, a takich ludzi w Polsce jest mniej więcej 45 tys., powinien być co najmniej dwa razy w roku rehabilitowany. To wcale nie tak jak w opracowaniu jest napisane, że z ubolewaniem się patrzy, że zbyt mała jest rehabilitacja w AOS-ach (ambulatoryjna opieka specjalistyczna), bo jednak ci chorzy wymagają rehabilitacji stacjonarnej i powinno się to odbywać w kursach miesięcznych co najmniej dwa razy w roku.

Tymczasem w tym jedynym ośrodku w Polsce w Bornym Sulinowie, niezwykle nowoczesnym, zrobionym za duże pieniądze, czerpiącym z najlepszych wzorców, bo m.in. ludzie, którzy to organizowali, jeździli do Francji, do Belgii i stamtąd brali przykłady, żeby poddać się tam rehabilitacji, trzeba za to zapłacić. W tej chwili, przynajmniej w tym roku na początku to była kwota mniej więcej 7 tys. zł za miesięczny pobyt i oczywiście to jest częściowo poniesienie kosztów hotelowych, ale z tych pieniędzy, czego nie ukrywają prowadzący ośrodek, muszą dopłacać do leczenia, dlatego że refundacja z NFZ… Ośrodek ma charakter komercyjny, bo inaczej w ogóle musiałby być zamknięty, ale po prostu nie da się z pieniędzy, które są przekazywane na rehabilitację dzienną, bo tylko taki kontrakt jest tam podpisany – to jest chyba od 8.00 do 22.00 – ale ci pacjenci przyjeżdżają, po prostu mieszkają tam przez miesiąc i muszą za to zapłacić. Stąd ta kwota, jaką płacą, jest nieadekwatna do opłaty hotelowej, która po prostu pokrywa część leczenia, część rehabilitacji.

Sytuacja jeszcze bardziej się pogorszyła w momencie, kiedy wprowadzono podwyżki dla personelu medycznego, które włożono do podwyższenia wyceny procedur; one nie wystarczają i ten ośrodek ma znowu duże problemy. Dlatego bardzo apeluję, ponieważ… Właściwie jest jeszcze drugi taki ośrodek chyba w województwie mazowieckim, ale on w tej chwili działa na zasadzie domu pomocy społecznej, on był prowadzony przez mazowiecki urząd marszałkowski.

Jeszcze raz mówię, że z mojego punktu widzenia sytuacja jest dosyć wstydliwa, że państwo, mimo wieloletnich starań, również moich wtedy, kiedy miałem na to jakiś tam wpływ jako burmistrz Szczecinka, nie za bardzo się tym tematem interesuje. A on jest dla tych chorych, dla tej olbrzymiej grupy ludzi z tą potworną chorobą, z postępującymi objawami w miarę starzenia się, i to naprawdę powinno być rozwiązane, ten ośrodek jako unikatowy powinien być potraktowany zupełnie inaczej, niż jest traktowany w tej chwili. Tam jest nieco wyższy przelicznik za 1 punkt – nie pamiętam, ale chyba 2,03 czy coś takiego – niemniej to nie wystarcza. Dlatego proponuję, żeby osoby, które o tym decydują, po prostu tam kiedyś pojechały, zobaczyły i się zapoznały z sytuacją na miejscu, a nie arbitralnie podejmowały decyzje gdzieś z Warszawy czy ze Szczecina. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Marek Hok (KO):

Dziękuję bardzo.

Jeżeli chodzi o rehabilitację neurologiczną, to w ogóle ja uważam, że to jest olbrzymi problem, który nie jest rozwiązany, a wczesna rehabilitacja zwłaszcza neurologiczna, poudarowa byłaby jak najbardziej wskazana w tych ośrodkach, których naprawdę mamy dziesiątki. Ja z kolei jestem z Kołobrzegu, największego uzdrowiska, i to leczenie sanatoryjne, rehabilitacyjne – wiem, jak to działa i naprawdę, chyba jak tu siedzimy wszyscy, wiemy, że spora grupa tych kuracjuszy powinna ustąpić miejsca, mówiąc najbardziej delikatnie, właśnie takim chorym wczesnej rehabilitacji neurologicznej, ortopedycznej, kardiologicznej, każdej innej, ale póki co…

Poseł Jerzy Hardie-Douglas (KO):

Chorzy na stwardnienie rozsiane wymagają szczególnego rodzaju rehabilitacji i tego nie można do jednego worka wrzucać np. z rehabilitacją chorych poudarowych, którą można prowadzić w każdym ośrodku rehabilitacyjnym. Chorych na stwardnienie rozsiane trzeba rehabilitować w ośrodku dedykowanym chorym na *sclerosis multiplex.*

Przewodniczący poseł Marek Hok (KO):

Tak, były takie dwa ośrodki, a w tej chwili chyba rzeczywiście jeden został, w Bornym Sulinowie, w Szczecinku.

Czy ktoś jeszcze z państwa parlamentarzystów chciałby zabrać głos? Nie. Pan dyrektor i państwo sobie zapisują te pytania moich koleżanek i kolegów. W takim razie otwieram dyskusję. Kto z państwa chciałby zabrać głos? Bardzo proszę, proszę się przedstawić na początek do mikrofonu, bo to wszystko musi być protokołowane. Bardzo proszę, pani prof. Jędrzejczak.

Prezes Polskiego Towarzystwa Epileptologii Joanna Jędrzejczak:

Dzień dobry. Jestem neurologiem, zajmuję się od ponad 30–40 lat padaczką, ale jestem neurologiem z wykształcenia specjalistycznego i jestem prezesem Polskiego Towarzystwa Epileptologii. Nas neurologów bardzo ucieszył fakt, że neurologia jako całość weszła w orbitę zainteresowań – jest to zgodne z trendami światowymi, zgodne przede wszystkim z deklaracją WHO, która właściwie bardziej wypowiada się o padaczce i pewnej harmonizacji z innymi chorobami, synergistycznym działaniem neurologicznym niż odwrotnie, ale powiedzmy sobie, możemy przyjąć, że bardzo dobrze, że neurologia jest w tej orbicie.

Tak jak pan dyrektor był uprzejmy powiedzieć, rada ds. neurologii rzeczywiście założyła sobie stopniowe postępowanie z tymi podstawowymi, istotnym chorobami neurologicznymi – udary, otępienie i jest tam gdzieś, czekamy na spotkanie dotyczące padaczki. W międzyczasie odbywają się różnego rodzaju spotkania dotyczące stworzenia czy optymalizowania ścieżki diagnostyczno-terapeutycznej dla chorych z padaczką z uwzględnieniem padaczki lekoopornej. Chciałabym państwu uświadomić, że padaczka jest chorobą niezwykle częstą, w Polsce choruje na padaczkę około 400 tys. osób, więc to jest bardzo duża rzesza. Musicie sobie państwo jeszcze jedną rzecz uświadomić, a mianowicie taką, że wraz z rozwojem demografii, z postępem demografii, pojawianiem się osób coraz starszych, gdzie mamy bardzo duże rozpowszechnienie chorób zwyrodnieniowych, każde uszkodzenie mózgu może być przyczyną padaczki. Zatem udar, otępienie to są bardzo częste przyczyny padaczki, które występują szczególnie u osób w wieku starszym. Jeżeli

mówimy o rozpowszechnieniu padaczki w wieku średnim – 20–30 nowych przypadków na 100 tys. na rok – to proszę zwrócić uwagę, że w wieku starszym będziemy musieli zmierzyć się z sytuacją, że będziemy mieli około 150 przypadków na 100 tys. na rok, zatem kilkakrotnie więcej. I teraz my musimy być przygotowani jako neurolodzy, geriatrzy, lekarze pierwszego kontaktu medycyny rodzinnej, którzy muszą się zetknąć z diagnostyką zupełnie inną, z postępowaniem zupełnie innym z chorym ze współistniejącymi chorobami i padaczką z racji współistniejących chorób, współwystępujących leków, interakcji lekowych etc., etc. To jest ta sprawa, na którą chciałam zwrócić uwagę w związku z rozpowszechnieniem, z rozmową o chorobach otępiennych, zwyrodnieniowych.

Natomiast w zakresie grupy chorych tzw. padaczki lekoopornej, czyli padaczki, gdzie od wielu lat mówi się mniej więcej o magicznych 30%, ale trzymajmy się tego, więc to jest te 30%, i to jest, proszę sobie wyobrazić, nie grupa pacjentów, którym my nic nie możemy pomóc, tylko to jest grupa pacjentów, u których w ciągu 2 lat, przy zastosowaniu odpowiedniego leczenia, nie umiemy sobie poradzić. Zatem ci pacjenci powinni być kierowani do ośrodków specjalistycznych, których w Polsce nie ma. My nie mamy systemu referencyjności w zakresie padaczki – pewnie w innych też nie ma – zatem i pacjent nie wie, i lekarz nie wie, gdzie dalej tego pacjenta przesłać. W związku z tym ten pacjent tkwi latami w tym samym, czyli nic się nie zmienia. Być może po tych 2 latach nieskutecznego właściwego leczenia powinien być skierowany na leczenie czy diagnostykę przedoperacyjną i leczenie operacyjne padaczki, które w ogóle jest w powijakach w Polsce obecnie, pomimo że już od 1957 r. były robione pierwsze operacje, leczenie operacyjne padaczki. To był świetny czas, natomiast teraz jest coraz trudniej, bo i problemy są większe, i diagnostyka jest droższa, i całe postępowanie jest najdroższe.

Przyczyną taką zupełnie prozaiczną jest fakt, że my nie mamy takiej procedury, mamy złe rozliczenie, czyli nikomu się nie opłaca – mówiąc brutalnie – operować chorego z ciężką postacią padaczki, bo lepiej zoperować np. dyski, które są lepiej rozliczane. My nie mamy takiej procedury, nie mamy diagnostyki przedoperacyjnej, która jest nieinwazyjna, i diagnostyki przedoperacyjnej superinwazyjnej, ale superopartej na implantowanych elektrodach, a potem leczenia. My mówimy, że chcemy wykorzystać to, co mamy, czyli padaczka jest chorobą ambulatoryjną, ona nie potrzebuje tak bardzo dużo hospitalizacji, potrzebuje dobrego neurologa epileptologa, dobrego sprzętu diagnostycznego i wreszcie pewnego centrum referencyjnego, które byłoby dla tych najcięższych postaci padaczki, szczególnie diagnostyki inwazyjnej leczenia operacyjnego padaczki.

To są rzeczy, o które my postulujemy, o których rozmawiamy i to nie jest sytuacja, że musimy coś tworzyć od nowa. My w zasadzie powinniśmy we współpracy wycenić pewne produkty, czyli zupełnie inaczej to rozliczać, bo tu po prostu chodzi o stworzenie nowego produktu. Niekoniecznie musimy dostawać jakieś straszne pieniądze, bo chodzi o to, że my mamy poradnie neurologiczne, tylko nie wszystkie poradnie neurologiczne mogą się zajmować padaczką – na pewnym poziomie tak, ale na pewnym poziomie już na pewno nie. To jest chyba to, do czego powinniśmy się przyzwyczaić w zakresie całej neurologii, a mianowicie że ta wiedza i postęp diagnostyczny, terapeutyczny w dziedzinie neurologii jest tak olbrzymi, że jeden neurolog nie może być omnibusem i albo się zajmuje bardziej stwardnieniem rozsiany, albo chorobami pozapiramidowymi, albo otępieniem, albo padaczką, albo ogólną neurologią na poziomie podstawowym. Czyli kierowany jest lekarz z podstawowej opieki bądź z SOR do poradni neurologicznej podstawowej i ten neurolog diagnozuje zgodnie ze swoją wiedzą, najlepszą wolą, chęcią, opieką itd. W pewnym momencie on mówi: ja już nic nie mogę zrobić z tą dziedziną, z tamtą dziedziną czy z inną dziedziną, w związku z tym wiem, że moja ścieżka jest taka, że kieruję… Nie to, że ja dzwonię, proszę kolegę, bo teraz to się tak odbywa, każdy z nas wie, kto się zajmuje SM, kto się zajmuje chorobami pozapiramidowymi, kto się zajmuje padaczką w Polsce – każdy to wie, natomiast nie jest to w strukturze formalnej, że pacjent jest tam kierowany. Ten pacjent jest tam kierowany, to jest wyższy punkt referencyjności, w którym możemy mieć ambulatorium z dostępem do oddziałów neurologicznych, gdzie wykonujemy odpowiednie procedury.

Ja nie chcę państwa zamęczać procedurami neurologicznymi albo leczenia i diagnozy padaczki, bo to jest dość skomplikowane, natomiast system pewnego referencyjnego

podejścia z wykorzystaniem bazy istniejącej jest dość prosty. Co do leczenia podstawowego w padaczce, czyli leczenia farmakologicznego, powiedziałabym, że to nie jest taka bardzo różowa sytuacja, ponieważ większość leków jest w postaci generycznej – i dobrze, bo one są tańsze. Ale oczekiwanie neurologów, a przede wszystkim pacjentów chorujących na padaczkę byłoby takie, że jeżeli mamy „niemałe oszczędności" na preparatach generycznych, to szybciej refundujmy leki innowacyjne. W Polsce niestety my czekamy na refundację, a proces refundacyjny jest bardzo długi. To nie jest taka sytuacja jak w Europie, gdzie lek zarejestrowany jest automatycznie refundowany. W Polsce na refundację czekamy średnio kilka lat na leki nowe, innowacyjne, które muszą się pojawić, bo one mają unikalny mechanizm i mają znacznie lepszą farmakokinetykę. Jeżeli mogę jeszcze, to powiem, że gdzieś tam krąży taka obiegowa prawda, że nowszy lek powinien być lekiem dla wszystkich. Nie ma takiego leku i na razie nie będzie, nie ma leku na padaczkę, tylko jest lek dla chorego chorującego na padaczkę, ponieważ padaczka jest chorobą heterogenną i nie ma mowy, żebyśmy zunifikowali jednym lekiem wszystko.

Zatem my potrzebujemy tych nowych leków nie dlatego, żeby dokładać je pacjentom, tylko dlatego, żeby skierować je do pewnej grupy pacjentów, którzy mogą odpowiedzieć na konkretny mechanizm leku, mogą one być bezpieczniejsze dla osób starszych, dla osób z zaburzeniami psychiatrycznymi towarzyszącymi padaczce, wszystkimi innymi.

W padaczce musimy sobie wyodrębnić pewne podgrupy specjalnej troski, tzn. dzieci, kobiety w wieku rozrodczym i osoby starsze, o czym państwu powiedziałam, i to wymaga zupełnie innego podejścia, po to żeby te dzieci, które się rodzą, nie były narażone na ryzyko wad czy gorszego rozwoju pod wpływem stosowanych złych leków bądź występujących napadów. O osobach starszych powiedziałam; jeżeli chodzi o dzieci, to jest oczywiste, że musimy tu działać przede wszystkim nie tylko na napady, ale i na rozwój, na funkcje poznawcze i to jest niezwykle istotna sprawa. Plus w tym wszystkim jest taki, że w dziecięcej padaczce mamy olbrzymi rozwój genetyki – to jest prawda – natomiast nie wszyscy mamy dostęp do diagnostyki genetycznej, do paneli genetycznych, bo to są wyspecjalizowane ośrodki. Już nie mówię o tym, że dorośli pacjenci właściwie są pozbawieni takiej możliwości rutynowego badania genetycznego, a przecież wiadomo, że 30 lat temu nie było takich możliwości, więc my wśród pacjentów dorosłych również taką etiologię genetyczną stwierdzamy.

Natomiast ja nie chcę krytykować za bardzo, chcę powiedzieć, że to dobrze, że wracamy do rozmowy na temat neurologii. Chciałabym, żebyśmy jednak podzielili się na te podspecjalizacje, bo to jest bardzo ważne, a widzę, że w zakresie padaczki można bardzo dużo osiągnąć wspólnie – przede wszystkim wspólne stanowisko neurologów właśnie w radzie neurologii czy tych wszystkich innych naszych wspólnych towarzystwach: towarzystwie neurologii, towarzystwie epileptologii, neurologów dziecięcych i konsultanta krajowego w dziedzinie neurologii, gdzie jesteśmy zgodni, że musimy ten system zmienić, tzn. ułatwić z punktu widzenia pacjenta, czyli żeby on miał gotową ścieżkę rzeczywiście działającą, opartą na systemie referencyjności. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Marek Hok (KO):

Dziękuję bardzo, pani profesor.

Dowiedzieliśmy się dużo rzeczy, które – jak myślę – w resorcie zdrowia są na bieżąco analizowane i powstała w resorcie rada nad tym pracuje. Może pan dyrektor jako przedstawiciel resortu zdrowia mógłby się ustosunkować do uwag pani profesor i pytań, które padły w pierwszej serii pytań. Bardzo proszę, panie dyrektorze.

Dyrektor departamentu MZ Michał Dzięgielewski:

Postaram się w jakiś sposób ustosunkować, ale najpierw do uwagi pana przewodniczącego o podspecjalizacjach. Byłbym mimo wszystko delikatnym wrogiem tego, żeby kształcić coraz węższej klasy specjalistów, bo chyba mamy najwięcej specjalizacji w Europie, łącznie ze specjalizacją w dziedzinie nadciśnienia tętniczego – hipertensjolog, jest taka specjalizacja. Natomiast czym innym jest specjalizacja jako edukacja, a czym innym jest specjalizacja ośrodka i w tę stronę raczej idźmy, żeby były ośrodki, które są skoncentrowane na pewnych schorzeniach, natomiast nie przekładajmy tego na edukację,

a raczej na doświadczenie i praktykę. Oczywiście pewnego rodzaju substytutem takich działań są umiejętności, które należałoby wprowadzać, czyli zamiast niektórych specjalizacji konkretną wiedzę czy umiejętność wykonywania określonych procedur czy czynności, co będzie znacznie szybsze niż proces specjalizacji, a jednocześnie będzie ułatwiało pacjentom dostęp.

Co do uwag pani poseł Zawiszy, zgadzam się, że używki, zgadzam się, że złe przyzwyczajenia cywilizacyjne, ale musimy pamiętać o jeszcze jednym, że rozkwit schorzeń neurologicznych jest związany przede wszystkim ze starzeniem się społeczeństwa. Niektóre rzeczy wcześniej się nie zdarzały, ponieważ człowiek żył średnio 40 lat i trudno było myśleć o pewnych klasach schorzeń, które zdarzają się w wieku późniejszym, stąd jesteśmy jakby ofiarami postępu medycyny, postępu cywilizacyjnego i tego, że żyjemy coraz dłużej. Wszystkie choroby neurodegeneracyjne są chorobami związanymi z wiekiem i to jest przede wszystkim to tsunami.

Co do używek, bo tak zgrabnie wywołaliśmy ten temat, zasadniczo powinienem powiedzieć, że nie do końca się orientuję, ponieważ to nie jest w moim zakresie, ale o ile dobrze pamiętam, to w tej chwili już używki nie mogą być reklamowane do godz. 22.00, o ile dobrze pamiętam – to jest jedna rzecz. Druga rzecz – zniknęły z telewizji całkowicie reklamy papierosów. Trzecia rzecz – zawsze jest ostrzeżenie, na każdej reklamie, która dotyczy ewentualnego piwa, jeżeli to się zdarza po 22.00 albo po 23.00 – wiem, bo czytam takie rzeczy. Czwarta rzecz – pragnę zwrócić uwagę, że skończyły się reklamy piw bezalkoholowych i tego, że tak buja ta łódka, co kiedyś było zakałą i takim swoistym mruganiem oka albo przenośnym, albo nawet dosłownym.

Poseł Marcelina Zawisza (Lewica):

To ja tylko sugeruję jeszcze zerknąć w Internet, bo tam to jest niestety nieuregulowane i trafia również do dzieci.

Dyrektor departamentu MZ Michał Dzięgielewski:

Przepraszam, pani poseł, ale jeżeli chcemy się pokusić o cenzurowanie Internetu, to nie wiem, czy to jest możliwe – to po pierwsze. Po drugie, jeszcze trudniej jest po reklamie alkoholu w Internecie puścić film interwencyjny, w którym MZ będzie mówiło, jakie to szkodliwe jest picie.

Poseł Marcelina Zawisza (Lewica):

Spróbujmy.

Dyrektor departamentu MZ Michał Dzięgielewski:

W Internecie tego nie spróbujemy. Przyznam się szczerze, że tak mało korzystamy z tak silnych mediów jak telewizja, ale może dlatego, że ja głównie filmy oglądam i już nie mam czasu na oglądanie kanałów informacyjnych, bo głowa puchnie, jak człowiek przychodzi do domu. Nie wiem, jak wyglądają kampanie. Wiem, że była jedna kampania, która rzeczywiście mną wstrząsnęła i była bardzo istotna, a dotyczyła używania telefonu podczas przechodzenia. Te wszystkie drastyczne rzeczy zapadały w pamięć, natomiast nie widziałem tak „pięknych" i drastycznych reklam dotyczących tego, co możemy zrobić z własnym zdrowiem. Przez cały czas podkreślam, że jeżeli mielibyśmy coś zrobić, to właśnie tak to pokazywać, żeby to zostawało na zawsze.

Pan poseł Hardie-Douglas i rehabilitacja skierowana na SM. Mamy taki ogólny produkt, który nazywa się rehabilitacja neurologiczna i tam poza rehabilitacją nakierowaną na udary mózgu jest także rehabilitacja na schorzenia przewlekłe. To jest rehabilitacja stacjonarna, bo tutaj dzielimy jednak stacjonarną na pewne podtypy, czyli poza ogólnoustrojową mamy rehabilitację neurologiczną, kardiologiczną, pulmonologiczną i jeszcze jakąś „-iczną", ale nie pamiętam tej czwartej. W każdym razie mamy te wyspecjalizowane kawałki. Pytanie, czy na pewno to rozdrabniać w ten sposób, żeby tworzyć zasady do każdego z tych poziomów. Może diabeł tkwi w szczegółach, czyli w tym finansowaniu świadczeń, i należałoby się zastanowić, być może należałoby otworzyć więcej takich ośrodków. To jest kwestia, którą regulujemy czasem za pomocą pilotaży albo za pomocą programów unijnych, bo np. w Poznaniu działa w ramach programów unijnych ośrodek, który kosmicznymi metodami rehabilituje dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym,

będącym także schorzeniem neurologicznym. To jest akurat w szpitalu im. Degi i tam jest bodajże 12 miejsc dla tych dzieci, ale z tego, co pamiętam, wyłożone na ten program jest około 4 mln zł, z czego sam koszt świadczeń to jest tylko 0,5 mln zł. 3,5 mln zł to są koszty dodatkowe, czyli koszty związane z wyposażeniem tego ośrodka, koszty związane z oprogramowaniem, stworzeniem baz danych, które będą mogły to wszystko robić. W jakiejś mierze te programy przecierają szlaki, pokazują, co należy robić.

Co do SM, to trudno mi powiedzieć. Akurat nie na tyle się interesowałem tym tematem, żeby wiedzieć o tym ośrodku, bo akurat wiedza o tym, że na Mazowszu jest jakiś DPS, jest dla mnie zupełną nowością, a tam akurat trochę czasu spędziłem. Ale pytałem też koleżanki, bo też spędziła trochę czasu i też jakoś nam nie obiło się o uszy, ale…

Poseł Jerzy Hardie-Douglas (KO):

Tutaj panu dyrektorowi nie pomogę, bo nie pamiętam. Kiedyś pamiętałem, gdzie ten ośrodek jest, może pani profesor wie. Z całą pewnością było to dosyć unikatowe z tego powodu, że był to jedyny w Polsce ośrodek rehabilitacji dla chorych na stwardnienie rozsiane, który był finansowany przez urząd marszałkowski, i to chyba się skończyło.

Tylko tak ad vocem do tego, co pan powiedział – ja też byłbym zachwycony, gdyby powstawały kolejne ośrodki rehabilitacji dla chorych na stwardnienie rozsiane, ponieważ w tej chorobie rehabilitacja jest właściwie jedyną szansą dla tych pacjentów. Wszyscy neurolodzy się zgadzają, ci przynajmniej, którzy się zajmują stwardnieniem, że to powinno być powtarzane co najmniej raz na 6 miesięcy. Teraz jeżeli pacjent musi zapłacić 7 tys. zł, to ja się pytam, kogo na to stać. Garstka ludzi, którzy mogą sobie na to pozwolić, jedzie się rehabilitować, a cała reszta jest pozbawiona tej rehabilitacji i to jest wstyd dla nas, tak nie powinno być po prostu. Jeżeli to się nie bilansuje, to nikt przecież nie otworzy kolejnego ośrodka rehabilitacji, skoro do tego trzeba dopłacać, bo potem trzeba właśnie takie ekwilibrystyki robić, jakieś działania komercyjne i z tych działań komercyjnych dopłacać do rehabilitacji tych pacjentów.

Ja bym bardzo prosił, tak jak kiedyś już pana prosiłem – zresztą cały czas ta obietnica wisi w powietrzu – żeby pan się zajął tym, aby AOTMiT przeszacował kardiologię interwencyjną, bo te oddziały mają naprawdę kłopot. Jak ja ostatnio rozmawiałem – już nie będę mówił nazwiska – to usłyszałem: oni się skarżą, bo pewnie jachty są teraz droższe. Właśnie takie myślenie powoduje to, że oddziały zaczynają się zamykać. Tak rzeczywiście kiedyś było, że oddziały kardiologii interwencyjnej były bardzo dobrze wycenione, a potem wzięto to… nie pamiętam, ale chyba o 50% i jeszcze do tego przez lata tego nie przeszacowano i odbito to zupełnie w drugą stronę. Wahadło poszło z bardzo dobrze funkcjonujących i wycenionych na źle wycenione i coraz gorzej funkcjonujące, jakby ludzie zapominali, że tam jest m.in. przecież amortyzacja, że ten sprzęt bardzo kosztowny trzeba odnawiać itd. Dzisiaj o tym nie rozmawiamy, ja tylko przypominam, skoro się widzimy – zresztą dosyć często – że pan mi obiecał, a ja cały czas czekam, że to będzie. Tak samo proszę bardzo w imieniu chorych na stwardnienie rozsiane, żeby państwo się tym zainteresowali, skoro ten jedyny ośrodek istnieje, żeby naprawdę większa liczba osób mogła z niego korzystać, nie musząc płacić 7 tys. zł miesięcznie, bo są ludzie, często młodzi, którzy chorują na stwardnienie rozsiane, i dla nich to jest kosmos zapłacić takie pieniądze.

Przewodniczący poseł Marek Hok (KO):

Dziękuję bardzo.

Panie dyrektorze, pozwoli pan, że wrócimy do neurologii. Kto z państwa jeszcze? Bardzo proszę, proszę się przedstawić do mikrofonu.

Prezes Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera Zbigniew Tomczak:

Dzień dobry. Zbigniew Tomczak, Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera. Jestem przedstawicielem organizacji pacjenckich.

Chciałbym nawiązać do wypowiedzi pana dyrektora na temat programu pilotażowego dla osób powyżej 60 lat z zaburzeniami funkcji poznawczych. Chciałbym się dowiedzieć, do kiedy będzie trwał ten program? Kiedy będą opracowane rekomendacje na temat tego programu i kiedy Polska przystąpi do – różnie to się nazywa – plan demencyjny,

plan chorób otępiennych; najczęściej mówimy o planie dla choroby Alzheimera. Chcę powiedzieć, że Polska m.in. w 2017 r. podpisała rekomendację WHO, że do 2025 r. wprowadzi u siebie plan alzheimerowski. Tym planem WHO zobowiązało 75% krajów świata. Ja rozumiem, że tutaj pandemia nam bardzo przeszkodziła w realizacji tych planów, ale chciałbym wiedzieć, jakie są aktualne zamierzenia w tym zakresie.

Co do kampanii edukacyjnej, to wolałbym, żeby oprócz tej kampanii, którą w tej chwili obserwujemy, były dostępne w POZ materiały na temat chorób demencyjnych. My współpracujemy w NFZ, który ma bardzo rozbudowaną stronę pacjencką dla organizacji pacjenckich. Jest tam m.in. zawieszony duży poradnik naszego autorstwa. Można by było np. część tych materiałów w postaci jakiegoś małego poradnika udostępnić w POZ, bo na choroby demencyjne chorują przeważnie osoby po 60. roku życia i większość z nich jednak lubi formę papierową, a kampania telewizyjna ma to do siebie, że jest dość ulotna. Ocenia się, że w Polsce diagnozuje się o czasie zaledwie około 20% chorych i niestety przez całe lata to się nie zmienia. W tej chwili różne są szacunki co do liczby chorych, ale powiedzmy, że jest od 360 do 460 tys. chorych na chorobę Alzheimera. Jeśli dodamy, że choroba Alzheimera to jest około 2/3 wszystkich chorób otępiennych, to mamy 600 tys. chorych ma wszystkie choroby demencyjne. Jeśli dodamy do tego, że przynajmniej połową z tych chorych musi się opiekować opiekun, to mamy potężny problem prawie około miliona osób, bo takie rodziny są, żyją – oby jak najdłużej – kilkanaście lat z tym problemem. I takie rodziny oczywiście potrzebują wsparcia, czyli wchodzimy tu w kompetencje jednostek samorządowych, ale też ministerstwa rodziny.

Trend światowy, który został określony około 2010 r., zakłada, że do 2030 r. nastąpi dwukrotny wzrost zachorowań w stosunku do roku 2010, natomiast w roku 2050 – trzykrotny. Mamy więc narastający potężny problem, przy czym chcę zaznaczyć, że określa się, że w państwach wysoko rozwiniętych ten trend nie postępuje jednak właśnie w ten sposób, jest sporo niższy. Oczywiście jest to związane z edukacją, z szeroką profilaktyką, ze świadomością zarówno polityczną, jak i społeczną, jeśli chodzi o te choroby. Parę lat temu była przeprowadzona ankieta w środowisku medycznym, jak postrzegana jest ta choroba. Okazuje się, że na całym świecie, również w Polsce, 2/3 środowiska lekarskiego, medycznego na świecie uważało, że jak ktoś ma 60, 65, 70 lat, to musi zachorować na tę chorobę, czyli tak jak byśmy powiedzieli, że wiek jest czynnikiem głównym. Oczywiście wiek jest dość poważnym zagrożeniem, ale nie tylko, bo też np. cukrzyca, urazy głowy, dieta, brak aktywności fizycznej, czyli tu wchodzimy w sprawy profilaktyczne. Jako organizacja pacjencka widzimy…

Przewodniczący poseł Marek Hok (KO):

Prosiłbym, aby zmierzać do konkluzji, bo jesteśmy ograniczeni czasowo.

Prezes Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera Zbigniew Tomczak:

Dobrze. Jako organizacja pacjencka mamy wiele sygnałów, że na poziomie POZ jest bardzo ciężko uzyskać skierowanie do neurologa. Dlaczego? Dlatego, że mówi się, że ta choroba jest bagatelizowana i jak ktoś ma 70 lat, to w tym wieku to jest normalne, że pan, pani ma ograniczone funkcje poznawcze. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Marek Hok (KO):

Dziękuję bardzo. Myślę, że do tego też się ustosunkujemy.

Bardzo proszę, kto z państwa chciałby zabrać głos? Proszę bardzo.

Przedstawiciel Instytutu Psychiatrii i Neurologii Michał Karliński:

Dzień dobry państwu, Michał Karliński, Instytut Psychiatrii i Neurologii.

Jestem lekarzem medycyny udaru mózgu, to jest moja główna, powiedzmy sobie, właśnie nie specjalizacja, a umiejętność, która być może wkrótce będzie miała status umiejętności. W pełni się zgadzam z panem dyrektorem, że to jest właściwa ścieżka, tzn. nie generowanie specjalizacji czy nadspecjalizacji, a właśnie konkretnych umiejętności.

Przyłączam się też do głosu pani prof. Jędrzejczyk uznania dla konstruktywnego dialogu, który się toczy w warunkach rady ds. neurologii – to jest rzeczywiście bardzo ważna inicjatywa i wydaje się, że ona idzie w dobrym kierunku i że będą konkretne

rozwiązania. Tak że bardzo się cieszę na wiadomość o tym, że będzie zniesiony ryczałt na udary mózgu już od kwietnia – to naprawdę ma szanse dużo zmienić, jest to bardzo ważna decyzja. Absolutnie nie zamierzam się licytować, która z podchorób neurologicznych jest ważniejsza – ja akurat mam poczucie, że moja też jest bardzo ważna, to jest 700 tys. przypadków co roku, z czego co czwarty pacjent umrze, co drugi będzie niesprawny, będzie wymagał rehabilitacji, która jest bardzo ważna. Wszyscy mamy niestety świadomość niedoszacowania, jeżeli chodzi o wycenę świadczeń, nieatrakcyjne jest otwieranie nowych ośrodków albo powiększanie liczby miejsc w ośrodkach, które już funkcjonują.

Nie chcę zabierać czasu, chciałem zapytać tylko, czy mamy informację, jak dużo neurologów funkcjonuje w warunkach szpitalnych. Mam poczucie, że to jest pewien kłopot, tzn. liczba neurologów łącznie nie jest bardzo niska, na tle europejskim jest średnia, nie jest zła, tylko że są pewne jednostki chorobowe, które siłą rzeczy mogą i muszą, i będą w przyszłości na pewno leczone wyłącznie w warunkach szpitalnych. Akurat udar mózgu jest jedną z tych chorób, gdzie wiemy, że mamy leczenie, możemy chorego leczyć, możemy go wyleczyć, wyrehabilitować, natomiast jest to rzeczywiście bardzo realny problem, że zaczyna brakować osób, które podejmują pracę w szpitalu i kontynuują ją po ukończeniu szkolenia specjalizacyjnego. W związku z tym jest też drugie pytanie: Czy jest może jakaś decyzja dotycząca tego, żeby neurologia stała się specjalizacją priorytetową, czy mamy decyzje w tym zakresie?

Przewodniczący poseł Marek Hok (KO):

Dziękuję bardzo.

Rzeczywiście młodzi neurolodzy odchodzą od pracy w szpitalach, zwłaszcza publicznych, i raczej uciekają do ambulatoriów opieki specjalistycznej albo do prywatnego funkcjonowania. Myślę, jestem przekonany, że rada neurologii, które funkcjonuje, współpracuje również z AOTMiT i tam są też – mam nadzieję – czynione próby zmian tej wyceny, ale o tym może NFZ w osobie pani Małgorzaty Prystup by coś powiedział. Myślę, że NFZ ma wiedzę, co się dzieje, jeżeli chodzi o wycenę i o świadczenia, a jeżeli nie, to… Widzę, że pan dyrektor przejmie jednak ten temat na siebie, bardzo proszę.

Dyrektor departamentu MZ Michał Dzięgielewski:

Jak pan wie, panie przewodniczący, ja jestem zawsze *wash and go* w tej sytuacji, a poza tym jednak z panią dr Prystupą łączy nas wieloletnia praca w sąsiednich gabinetach. Przyzwyczailiśmy się pracować w zespole, aczkolwiek do przodu zawsze byłem ja wypychany, co potem procentuje.

Przewodniczący poseł Marek Hok (KO):

To widać i słychać zresztą na co dzień.

Dyrektor departamentu MZ Michał Dzięgielewski:

Jeżeli chodzi o wycenę AOTMiT, która jest jednak raczej naszą agencją, a nie agencją NFZ – stąd przejmę to pytanie mimo wszystko, nie tylko dlatego, żeby wyręczyć koleżankę – ma to w planie pracy na przyszły rok i to w związku z postulatami rady neurologii zostało to postawione jako bardzo ważne zadanie, obok opieki paliatywnej i hospicyjnej. I na tym się chyba kończy plan taryfikacji tych planowych. Oczywiście cała masa zadań doraźnych będzie, ale zostało to uzgodnione jako priorytet w tym momencie właśnie w związku z tymi głosami, także myślę, że przynajmniej tę sprawę uda się nam w jakiś sposób załatwić.

Jeżeli chodzi o wskazywanie ośrodków, proszę państwa, to zachowam się trochę nie jak oficjalny przedstawiciel tylko jedynie ministerstwa, ale trochę też przedstawię swój własny punkt widzenia. Wydaje mi się, że w wielu miejscach system mamy przeregulowany, tzn. zbyt drobiazgowo regulujemy poszczególne kawałki i czynności. Teraz, jeżeli mówimy o ośrodkach referencyjnych w leczeniu poszczególnych chorób, to dla mnie wystarczającą wiedzą jest, że wszyscy lekarze wiedzą, do kogo zadzwonić albo gdzie takiego pacjenta skierować, bo jak my zaczniemy robić skomplikowaną sieć, to zaczniemy pisać wymogi. Wydaje mi się, że dużo lepiej by było w dużo prostszy sposób

te ośrodki ukonstytuować, tzn. dla mnie wystarcza wiedza lekarza, kto się tym na dobre zajmuje.

Jeżeli miałbym wskazać modelowe rozwiązanie, to takie modelowe rozwiązanie jest w onkohematologii dziecięcej. Nigdy nikt nie robił poziomów referencyjnych, jeżeli chodzi o poszczególne ośrodki, ale oni wszyscy znakomicie się znają i wiedzą, który ośrodek jest najlepszy w leczeniu poszczególnego schorzenia, bo to nie jest tak, że wszystkie ośrodki leczą wszystkie choroby z tą samą skutecznością. Oni wewnętrznie mają dokładną wiedzę, który ośrodek posiada specjalistę, bo to jest najczęściej związane z jakąś jedną osobą, która jest wybitnym ekspertem w danej dziedzinie. Wiedzą, jaki ośrodek zajmuje się znacznie dokładniej poszczególnymi schorzeniami, które akurat są – trzeba przyznać – chorobami rzadkimi; akurat cała onkohematologia dziecięca to są schorzenia rzadkie. To wszystko oczywiście się dzieje bez żadnych uregulowań prawnych, bez rozporządzeń, bez mieszania się do tego, ale trzeba też przyznać, że tych ośrodków jest 20 na krzyż, więc oni wszyscy się spotykają regularnie i wszyscy doskonale wiedzą, jak to działa.

Natomiast mam wrażenie, że w momencie, kiedy będziemy próbowali nadać temu jakieś ramy prawne albo określać, kto powinien się czym zajmować w którym miejscu, to możemy to tylko popsuć, bo oczywiście trudno jest wskazywać palcem. W ogóle nie mamy takiej instytucji jak wskazywanie ośrodków, które powinny się zajmować poszczególnymi rzeczami, bo to wszystko powinno się odbywać w drodze konkursów, naborów, określania ogólnych kryteriów, które muszą zostać spełnione, i wtedy cała ta sprawa się komplikuje. Chciałbym pogodzić jednak to wszystko ze sobą i chciałbym znaleźć takie rozwiązanie, które nie będzie nadmiernie rozbudowywało jeszcze pewnego rodzaju biurokracji, konkursów, ogłoszeń i tym podobnych rzeczy, tylko które po prostu w jakiś sposób uprawomocni to, że niektóre ośrodki zajmują się znacznie lepiej i znacznie łatwiej tym wszystkim.

Jeżeli chodzi o braki niektórych leków, to, proszę państwa, staramy się w miarę szybko… ale oczywiście w jakiejś mierze wiążą nas też wnioski, które są składane. Akurat tak się składa, że mimo że powinienem powiedzieć, że się na tym nie znam, to przypadkiem się znam, bo jestem członkiem komisji ekonomicznej. I owszem, pojawiają się nowe cząsteczki, ale bardzo często one nie są w ogóle porównywane z tymi, które już są lekami skutecznymi na rynku, tylko porównywane są z placebo i potem możemy mówić o różnych rzeczach. Ale oczywiście do sprawy kiedyś należy wrócić.

Jeżeli chodzi o program pilotażowy po 60. roku życia, to okresu mi nie zapisano w informacji, którą mam. Osobiście tego nie szykowałem, wiem tylko, że tam jest zaplanowane przebadanie 5 tys. osób w czterech województwach właśnie po to, żeby sprawdzić najskuteczniejsze metody czy w ogóle skuteczność wczesnego wykrywania zaburzeń otępiennych o typie alzheimerowskim i te rozwiązania potem przenieść. Placówki POZ z całą pewnością są przewidziane jako jedno z miejsc, w których toczyć się będzie pilotaż, bo to jest pilotaż, który będzie się toczył w podstawowej opiece zdrowotnej i w AOS-ach. Tak że ta ścieżka będzie wykorzystana i lekarze POZ będą mieli większą świadomość. Potem, jeżeli wnioski będą korzystne, to te rozwiązania zostaną przeniesione znacznie dalej.

Ilu neurologów pracuje wyłącznie w szpitalach? Nie wiem, ale postaram się dowiedzieć.

Przewodniczący poseł Marek Hok (KO):

Dziękuję bardzo.

Oczekiwania wszystkich środowisk medycznych co do zmiany wyceny świadczeń są olbrzymie, nieustające i będą chyba jeszcze narastały. Tym bardziej w wielkim kłopocie jest ustawa, którą przyjęliśmy, o zawodzie lekarza i lekarza dentysty, nowelizacja, która do tego jednego naszego wspólnego worka funduszu, który… wszystkie środowiska oczekują wzrostu wyceny, a będą musiały jeszcze wykonywać świadczenia z zakresu czy ratownictwa medycznego, 3 mld, czy procedury wysokospecjalistyczne, szczepienia i wiele, wiele innych zadań sięgających około 10 mld zł tylko w tym roku. Nie wiem, czy da się z tego jednego worka wycisnąć te wszystkie oczekiwania, które są oczywiste – już nie mówię o inflacji, o drożyźnie, o energii, o gazie, zaopatrzeniu i wszystkich pochodnych czynnikach.

Pytanie, na które pan dyrektor jako przedstawiciel ministra zdrowia nie jest w stanie odpowiedzieć, oczywiście rozumiem, że na piśmie czy w innej formule będziemy mogli się też skontaktować.

Jeszcze przedstawiciel Naczelnej Izby Lekarskiej chciał zabrać głos, bardzo proszę.

Sekretarz Naczelnej Rady Lekarskiej Grzegorz Wrona:

Grzegorz Wrona, Naczelna Rada Lekarska.

Bardzo się cieszę, że – tak jak pan przewodniczący na początku podkreślił – po 11 latach zajmujemy się problemem neurologii. Pozwolę sobie przypomnieć, że w 2011 r. dyskutowaliśmy z panem przewodniczącym o kolejnych programach, które będą wdrażane, stąd moje zadowolenie. Przychylę się tutaj do tego, co pan doktor powiedział. Dla mnie też jest to oczywiste, że czekamy na rozporządzenie o umiejętnościach i praktyczne wprowadzenie umiejętności lekarskich. I jeżeli mielibyśmy na coś czekać, to raczej na ograniczanie liczby specjalizacji lekarskich, a nie ich rozszerzanie.

Jeśli chodzi o programy pilotażowe, to ja też muszę nawiązać, tak jak pan poseł Hardie-Douglas, do kardiologii. Zresztą pan przewodniczący wówczas, 11 lat temu, analizował, czy analizowaliśmy wspólnie pewnego rodzaju projekt, który trwał od kilku lat w podmiotach, w których wówczas funkcjonowaliśmy – mówię o kardiologii – i wówczas mówiliśmy o tym, że po pierwsze, musi się pojawić sprzęt, po drugie, musi się pojawić człowiek, który ten sprzęt obsłuży, i po trzecie, musi się pojawić pacjent, który będzie wymagał tego sprzętu i tego człowieka. Czyli mówiąc krótko, właściwy pacjent we właściwym czasie i we właściwym miejscu. Dlatego jeżeli mówimy o programach pilotażowych… ja nie chcę tu mówić o sieci ośrodków leczenia udarów procedurami trombektomii, ale nie sposób nie wspomnieć o „złotej godzinie”. Wobec tego, jeżeli mamy być skuteczni, tak jak byliśmy skuteczni w kardiologii, to te działania należałoby w jakiejś mierze powtórzyć i nie odstępować od ich finansowania. To, co dzisiaj obserwuję, to jest to, że pacjenci kardiologiczni przestali trafiać we właściwe miejsce we właściwym czasie.

Wobec tego moje pytanie do pana dyrektora na temat udarów dotyczy kampanii: Czy chodzi tylko o kampanię społeczną, czy też chodzi o pomoc tym instytutom czy tym podmiotom, które chcą i powinny przygotowywać kadrę do podjęcia się tego zadania, aby właściwy pacjent trafił we właściwym czasie we właściwe miejsce?

Pan przewodniczący powiedział o ustawie o zmianie ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty, która właściwie nie jest zmianą ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty, tylko jest zmianą ustawy o finansowaniu świadczeń zdrowotnych i przesunięciu zadań na fundusz bez dodatkowego źródła pieniędzy. Chciałbym też zaapelować, aby wdrażając te procedury, te skuteczne procedury w leczeniu udarów mózgu, nie zapomnieć o tym, że zespoły ratownictwa medycznego przestały być zespołami specjalistycznymi. Ja z przerażeniem patrzę na fakt, iż w tych zespołach zabraknie świetnie wykształconych polskich lekarzy, bo nie mam żadnych wątpliwości, że polska neurologia jest wielką neurologią, pani profesor, i jestem przekonany, że co do zasady polscy lekarze też są świetnie wykształceni. Teraz musimy przygotować ratowników medycznych, którzy będą stanowili trzon zespołów ratownictwa medycznego, aby rzeczywiście podejmowane były właściwe decyzje i żeby rzeczywiście została zachowana ta „złota godzina”, aby do tych pilotażowych ośrodków trafili właściwi pacjenci. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Marek Hok (KO):

Dziękuję bardzo.

Ja myślę, że w tym młodym pokoleniu ratowników medycznych jest taka nadzieja, że tak też się stanie, ale z drugiej strony też informacja o tym, że… nie chcę być uszczypliwy, ale każda karetka w każdym powiecie przy OSP, gdzie strażacy będą mieli być pierwsi na miejscu zdarzenia, to nie jest chyba kierunek, który byśmy my jako środowisko medyczne polecali. Ale myślę, że to jeszcze długa droga.

Czy ktoś z państwa chciałby jeszcze coś dodać? Pan dyrektor chciałby się jeszcze ustosunkować do wypowiedzi pana doktora? Bardzo proszę.

Dyrektor departamentu MZ Michał Dzięgielewski:

Oczywiście, że chcę się ustosunkować, tym bardziej że to będzie ładna klamra zamykająca to wszystko. Nie chodzi nam tylko o kampanię społeczną, stąd nie tylko czynności

edukacyjne, ale także te czynności, które przyświecały całej kardiologii inwazyjnej, czyli wydzielenie tego do odrębnego finansowania po to, żeby stworzyć pewnego rodzaju system wprost motywujący, bo powiedzmy sobie szczerze: wymyślono świetne motywatory i wszyscy teraz o nie zabiegają. Ale też bardziej chodzi o to, żeby odtworzyć te warunki, które były przy kardiologii, bo tam to nie kampania, tylko samo środowisko było zainteresowane tym, żeby pacjent jak najszybciej trafiał z zawałem mięśnia sercowego. Dokładnie o to samo chodzi z udarem i przynajmniej tak jak obserwujemy te województwa, w których organizujemy sieć ośrodków udarowych, jest to ciężka praca, ale i pewnego rodzaju oglądanie danych i zastanawianie się, w jaki sposób współpracować z oddziałami udarowymi.

Pamiętajmy, że tych 20 ośrodków, które mamy w tej chwili, zajmujących się trombektomią, to nie są ośrodki, które jako jedyne zajmują się udarami. Oddziałów udarowych jest bodajże w sumie 160 czy 170 i to jest przede wszystkim ta sieć, w ramach której należy to wszystko rozpowszechnić i przekazywać wiedzę. Ale oczywiście w połowie Polski przyjęty jest taki model, że staramy się wieźć pacjenta, który rokuje, prosto na oddział, który może takie świadczenie wykonywać. Wstępnie pacjenci są kwalifikowani w oddziale udarowym najbliższym miejsca zdarzenia. Wydaje się to być sensowny model, biorąc pod uwagę mapę i liczbę przypadków, niemniej tutaj odbywa się specjalizacja i tutaj odbywa się wożenie tam, gdzie należy. Ja też pokładam wielkie nadzieje w ratownikach medycznych i w pielęgniarkach, bo to nie są już te czasy, kiedy jedynym pracownikiem w szpitalu z wyższym wykształceniem najczęściej był lekarz, pielęgniarki były po liceum medycznym. Klasa ratowników w ogóle nie istniała, bo w karetkach jeździli sanitariusze, pielęgniarki, lekarz. W tej chwili mamy do czynienia z całym zespołem osób z wyższym wykształceniem i myślę, że tutaj jak najbardziej należy rozkładać tę odpowiedzialność. Oczywiście zespoły specjalistyczne ciągle jeszcze są. Myślę, że w momencie, kiedy stworzymy korzystną przestrzeń, to te ośrodki udarowe znakomicie się zorganizują i chodzi tylko o powtórzenie tego, co już się kiedyś zadziało. Wiemy więc, że jest to możliwe. Musimy się po prostu tego nauczyć. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Marek Hok (KO):

Dziękuję bardzo.

Czy ktoś z państwa chciałby jeszcze zabrać głos? Jeżeli nie, to będziemy się powolutku zbliżali do końca. Chciałem tylko prosić, że jeżeli będą jakieś pytania, uwagi czy do resortu, czy do funduszu, to bardzo proszę za pośrednictwem naszej podkomisji czy moim osobiście, ja mogę przekazać w formie interpelacji czy też pytania. Myślę, że my wszyscy wielkie nadzieje pokładamy w pracach rady neurologii przy resorcie zdrowia, bo to chyba tam będą zapadały najważniejsze decyzje.

Stwierdzam zakończenie omawiania informacji Ministra zdrowia i właściwie na tym wyczerpaliśmy porządek dzienny posiedzenia. Serdecznie dziękuję za spotkanie i myślę, że nie było to ostatnie nasze posiedzenie. Bardzo będziemy, przynajmniej ja będę zabiegał o to, żeby były one jak najczęściej. Dziękuję bardzo.